

**Universidad de Zaragoza  
Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2016/ 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de formación a familiares de pacientes que pasan  
sus últimos días de vida en el domicilio.**

**Training program for relatives of patients who spend their last  
day at home.**

**Autor/a:** Laura Soria Camino

**Director:** María Luisa de la Rica Escuín

## **ÍNDICE**

<b>RESUMEN.....</b>	<b>3-4</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>5-10</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>11</b>
<b>3. METODOLOGÍA.....</b>	<b>12-13</b>
<b>4. DESARROLLO:</b>	
• <b>4.1 Población diana.....</b>	<b>14</b>
• <b>4.2 Objetivos.....</b>	<b>14</b>
• <b>4.3 Planificación.....</b>	<b>14-15</b>
• <b>4.4 Actividades.....</b>	<b>17-23</b>
<b>5. CRONOGRAMA.....</b>	<b>24</b>
<b>6. CONCLUSIONES.....</b>	<b>25</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>26-29</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>30-32</b>

## **RESUMEN**

**Introducción:** La muerte es un aspecto inevitable del proceso de la vida, los Cuidados Paliativos permiten una atención integral necesaria para mantener la calidad de vida y paliar el sufrimiento del paciente y la familia en la última fase de la enfermedad. Cada vez son más los enfermos en situación terminal que deciden pasar sus últimos días de vida en su domicilio, por lo que resulta primordial la información y la formación del cuidador principal para garantizar la calidad de vida de ambos.

**Objetivos:** Elaborar un programa formativo dirigido a los familiares que asumen el papel de cuidador principal de un paciente que decide pasar sus últimos días en su domicilio.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión bibliográfica en diversas bases de datos, Guías Clínicas, páginas web y libros referentes a Cuidados Paliativos, para conocer los síntomas más prevalentes de la enfermedad terminal otorgando especial relevancia a la figura del cuidador principal.

**Desarrollo:** Se ha diseñado un programa formativo que consta de 6 sesiones, en las cuales se instruirá al cuidador principal sobre los cuidados que puede realizar a su familiar en el domicilio, reforzando su seguridad y disminuyendo de esta forma síntomas de sobrecarga, así como informarle de los recursos externos que están a su disposición y prestando especial atención al cuidado del cuidador.

**Conclusiones:** La formación del familiar que asume el rol de cuidador principal, garantiza un buen control de síntomas en los últimos días del paciente y dota al familiar la certeza de estar realizando una óptima labor asistencial y como consecuencia, alivia el impacto emocional.

**Palabras clave:** "Cuidados Paliativos", "Enfermería", "Duelo", "Muerte digna", "Cuidador, domicilio".

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Death is an inevitable aspect of the life process, Palliative Care allows comprehensive care necessary to maintain the quality of life and alleviate the suffering of the patient and family in the last phase of the disease. There are more and more patients in the terminal situation who decide to spend their last days at home, so it is essential the information and training of the main caretaker to guarantee the quality of life of both.

**Objectives:** Elaborate a training program aimed at the family members who assume the role of caregiver of a patient who decides to spend his last days at home.

**Methodology:** A bibliographic review has been carried out in several databases, Clinical Guidelines, web pages and books related to Palliative Care, to know the most prevalent symptoms of the terminal disease, giving special importance to the figure of the main caregiver.

**Development:** It has been designed a training program that consists of 6 sessions, in which the main caregiver will be instructed on the care that can be done to his relative in the home, reinforcing their safety and thus reducing symptoms of overload, as well as informing them of the external resources that are at their disposal and paying special attention to the care of the caregiver.

**Conclusions:** The formation of the family member who assumes the role of primary caregiver guarantees a good control of symptoms in the last days of the patient and gives the relative the certainty of being performing an excellent care work and as a consequence, relieves the emotional impact.

**Key words:** "Palliative care", "Nursing", "Mourning", "Death worthy", "Caregiver, home".

## **1. INTRODUCCIÓN**

La enfermedad y la muerte son procesos inherentes en la vida de los seres humanos. Puesto que son aspectos ineludibles al proceso de vivir, la respuesta de los profesionales sanitarios ha de ser la atención integral al paciente y a sus familiares. Resulta primordial la personalización de los cuidados respetando los deseos y creencias del paciente para una muerte digna<sup>1</sup>. De la misma manera, es vital mostrar al entorno más cercano del paciente la importancia de dejarle ir cuando llegue el momento, no culpabilizarle y darle la tranquilidad que él necesita, y asegurándole que todo estará bien cuando él ya no esté <sup>2</sup>. Los continuos avances en la medicina han logrado la cura de muchas enfermedades, pero también han prolongado procesos incurables con el consiguiente sufrimiento y desesperación del paciente y su familia<sup>1</sup>.

Para definir una enfermedad terminal es importante determinar sus características: Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable que supone un gran impacto emocional, con un pronóstico de vida limitado y ausencia de respuesta al tratamiento específico <sup>3</sup>.

El control de síntomas en el paciente terminal es la base los Cuidados Paliativos. La enfermedad a lo largo de su proceso evolutivo presentará diversos síntomas de intensidad variable y fluctuante. Es necesario buscar la causa para diferenciar de dónde provienen los síntomas, si son de la propia enfermedad o son el tratamiento recibido. El control de síntomas se debe realizar de acuerdo a la fase evolutiva y situación clínica, para evitar de este modo la polimedicación y tratamientos fútiles y/o inútiles<sup>4</sup>.

El dolor afecta a un 80% de los enfermos terminales, siendo complejo su abordaje por su múltiple y diversa etiología. Es el síntoma que más preocupa al paciente y a su familia, alterando considerablemente la calidad de vida, constituyendo así un componente central de los Cuidados Paliativos<sup>5</sup>. Afortunadamente, en la actualidad contamos con un amplio arsenal farmacológico para aliviar el dolor. La elección del fármaco la

determinará un profesional sanitario y se justificará por la intensidad del dolor y no por el pronóstico del paciente <sup>6</sup>.

Hay otros síntomas por los cuales un mal control, puede provocar una disminución importante en la calidad de vida e influir negativamente en el bienestar del paciente terminal: síntomas digestivos, respiratorios, neurológicos, psiquiátricos, dermatológicos o sistémicos, siendo los más prevalentes los digestivos. Es importante conocer su etiología: si se trata de un tumor de localización digestiva o es un efecto secundario del tratamiento<sup>7</sup>.

La xerostomía produce dificultades a la hora de alimentarse y de comunicarse, puede provocar inapetencia, sed y alteración del sabor de los alimentos <sup>4,8</sup>. Por otro lado, la disfagia aparece en el 20% de los enfermos terminales producida por infecciones, debida al propio tumor, al tratamiento recibido o a la xerostomía<sup>8</sup>.

Las náuseas y los vómitos suelen aparecer en un 30-40% de los enfermos en fase terminal. Las causas más frecuentes suelen ser el estreñimiento y el empleo de analgésicos opioides. El tratamiento se basa en la adecuación de la dieta y el tratamiento con fármacos antieméticos<sup>8</sup>.

El estreñimiento es el síntoma digestivo más prevalente en enfermos terminales, afectando a más del 50%; debe ser tratado en el momento que aparece, porque supone un sobreesfuerzo que incrementa la fragilidad que ya tenían por el proceso terminal <sup>4,8</sup>.

Los trastornos neuropsicológicos son problemas muy frecuentes en el enfermo en situación terminal. El delirium supone una de las primeras causas de ingreso hospitalario en una unidad de Cuidados Paliativos, siendo el cuadro neuro-psiquiátrico más prevalente en la fase terminal ya que hasta un 83% de los pacientes lo sufren en fase de agonía, generalmente resultando irreversible. Es importante explicar a la familia que el delirium no es síntoma de demencia, ni de locura, ni síntoma de sufrimiento o dolor y que no significa muerte inminente, aunque sí próxima<sup>9,10</sup>.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos el insomnio tiene una etiología multifactorial, puede estar originado por el propio tratamiento de la

enfermedad, por la preocupación sobre la situación o por otros síntomas de enfermedad terminal como el estreñimiento, las náuseas o el dolor. El tratamiento del insomnio tiene dos componentes principales: educación de la higiene del sueño y el tratamiento farmacológico que garantice un sueño reparador, favoreciendo así la calidad de vida<sup>9</sup>.

Es importante que el enfermo y su familia conozcan en términos comprensibles lo que le está ocurriendo y por qué. El paciente deberá decidir cómo y dónde desea pasar sus últimos días de vida, siendo aconsejable que la familia le apoye en su decisión<sup>1</sup>.

El centro de Investigaciones Sociológicas refleja que la mitad de los españoles decide morir en su casa, rodeados de sus seres queridos, gozando de la tranquilidad de su hogar, conservando hábitos, sin horarios ni las rígidas normas de un centro hospitalario y con una alimentación más variada y ajustada a sus preferencias <sup>11</sup>.

Según los últimos datos del INE, entre los fallecimientos registrados en España en el año 2013, un 47,2% se produjeron en el medio hospitalario, mientras que el 52,8% restante lo hizo en casa, en carretera o fuera de un centro hospitalario<sup>12</sup>.

Con la publicación del Programa de Atención de Enfermos Crónicos y Dependientes, en el año 2006 se establece la organización de los recursos para la atención especializada de estos pacientes. Uno de estos recursos son los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)<sup>13</sup>; estos equipos están formados por médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos <sup>13</sup> y atienden en sus domicilios a enfermos y familiares con el objetivo de disminuir los ingresos hospitalarios y proporcionar una atención integral e individualizada. La atención se centra principalmente en pacientes necesitados de cuidados paliativos oncológicos o crónicos<sup>14</sup>. Los ESAD dependen de la Dirección de Atención Primaria del Sector en el que se ubican, integrados en el equipo asistencial de Atención Primaria<sup>13</sup>.

En el año 2012 los ESAD atendieron a 1822 pacientes, siendo el 55% hombres, y el 80% eran mayores de 65 años de ambos sexos. Finalizaron

1647 episodios, casi un 4% menos que en 2011. El 58% fallecieron y de ellos, un 91% lo hizo en su domicilio<sup>15</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento"<sup>16</sup>. Los cuidados paliativos pretenden conservar el bienestar y la calidad de vida de pacientes y familiares, mediante el control de síntomas, preparación para una muerte digna y apoyo integral, ocupándose de aspectos psicológicos, sociales y espirituales<sup>11,17</sup>. El concepto calidad de vida se describe como bienestar, placer, comodidad y dignidad de la persona<sup>18</sup>.

La presencia del cuidador es vital para la asistencia de los ESAD, y es uno de los criterios para incluir al paciente en el programa. Los cuidadores corren el riesgo de desarrollar un duelo patológico tras el fallecimiento del paciente y de sentirse sobrecargados durante el proceso<sup>11,19</sup>.

La asistencia domiciliaria requiere comunicación por parte del equipo sanitario, equipo domiciliario y la familia. Disminuye largos períodos de ingreso, tratamientos inútiles y el consiguiente riesgo de encarnizamiento terapéutico. Una falta de comunicación puede dar lugar a situaciones de sufrimiento innecesario, por lo que es vital la información y el acompañamiento psico-social al paciente y a la familia<sup>20</sup>.

El profesional sanitario ejercerá la función asistencial y principalmente docente con el cuidador principal, proporcionándole asistencia en las diferentes fases del proceso terminal, ayudándole a tomar decisiones y preparándole emocionalmente en la etapa final<sup>21</sup>. Los días cercanos a la muerte suponen una gran inquietud en los familiares más próximos, por muy conscientes que sean del final<sup>20</sup>. La atención debe ser desarrollada de forma ininterrumpida, desde el comienzo de los cuidados, fase final de la enfermedad y tras el fallecimiento<sup>22</sup>.

No debemos olvidar a la familia y especialmente al familiar que asume el papel de cuidador principal y considerarlo objeto de nuestra atención y cuidados. Están sometidos al dolor de la enfermedad, a un control constante



de las emociones de cara al paciente, incertidumbre de cómo y cuándo será el final, miedo a que su familiar sufra en el proceso, inseguridad y frecuentemente, desconocimiento de los síntomas que aparecerán cuando se aproxime la muerte<sup>23</sup>.

Es importante que la enfermedad terminal no acabe con la rutina familiar; es beneficioso y necesario tanto para el paciente como para la familia: comer juntos, mantener las conversaciones diarias o compartir aficiones mientras sea posible<sup>23</sup>. Es frecuente que el cuidador principal en su dedicación integral a la asistencia de su paciente, descuide su autocuidado olvidando sus propias necesidades y poniendo así en riesgo su salud física, psíquica y social<sup>23</sup>.

Pueden aparecer problemas familiares como cambio de roles o descuido de otros miembros de la familia, e incluso problemas económicos derivados de la pérdida de actividad laboral del paciente y del familiar. Toda esta compleja situación, se puede manifestar en el cuidador en forma de síntomas físicos como dolores articulares, cefalea, insomnio, astenia y también emocional como tensión emocional y un cierto sentimiento de culpabilidad si piensa en sí mismo. Los profesionales sanitarios deben estar atentos a estas manifestaciones e intervenir tan pronto como sea posible<sup>21,23</sup>.

Es sustancial que exista una buena relación entre el equipo que atiende al paciente y la familia. El personal sanitario puede instruir a la familia en los cuidados al enfermo de manera dinámica, flexible y sencilla. Explicar la importancia de solucionar cuestiones pendientes, estrechar lazos y animar a que exprese de forma natural su tristeza, ofreciéndole todo el apoyo necesario. Es imprescindible informar a la familia sobre sus derechos legales y ayudas externas, así como prepararla para el futuro, ofreciendo asistencia ininterrumpida tras la muerte<sup>23</sup>.

La presencia de una enfermedad terminal en un miembro de la familia constituye un fuerte impacto emocional y los profesionales sanitarios están en una posición privilegiada para suavizar el dolor, la aflicción y la desesperanza de los que rodean al enfermo. Animándoles a participar activamente en el cuidado de su paciente, sin olvidarse de sus propias

necesidades, puede conseguir hacer más llevadero el proceso proporcionándoles una mayor satisfacción, tranquilidad y mitigando posibles reacciones de culpabilidad <sup>11,19,23</sup>.

Desarrollar recursos de soporte emocional y comunicación, tanto para el paciente como para su entorno próximo, coloca a la persona (y no a la enfermedad) en el sujeto de atención. El paciente y el familiar deben de tener a su disposición toda la información de las pautas a seguir, tanto del tratamiento farmacológico, como de la conducta a seguir en situaciones de crisis. La educación sanitaria forma parte del plan terapéutico, y resulta una herramienta básica para promover la autonomía del paciente y de la familia<sup>22</sup>.

## 2. OBJETIVOS:

- **General:**

- ✓ Elaborar un programa formativo, dirigido a los familiares que asumen el papel de cuidador principal de un paciente que decide pasar sus últimos días de vida en su domicilio.

- **Específicos:**

- ✓ Realizar una revisión bibliográfica para actualizar los conocimientos acerca de los Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- ✓ Conocer los síntomas más prevalentes de la enfermedad terminal, su prevención y cuidados.
- ✓ Reforzar positivamente al familiar proporcionándole información y seguridad en su labor asistencial, disminuir el impacto emocional y evitar síntomas de sobrecarga.
- ✓ Prestar atención integral al paciente terminal en su domicilio asegurando su estado de bienestar y optimizando su calidad de vida.

## 3. METODOLOGÍA:

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las diferentes bases de datos, en Guías Clínicas de Cuidados Paliativos, en libros y en páginas web referentes, con el objetivo de actualizar los conocimientos sobre Cuidados Paliativos en el domicilio y así elaborar un programa formativo, dirigido a los familiares que asumen el papel de cuidador principal del paciente que pasa sus últimos días de vida en su domicilio.

La limitación de búsqueda incluye artículos de los últimos diez años, en inglés y en español y con acceso a texto completo. La bibliografía anterior a esta fecha ha sido incluida por su relevancia para este Programa de formación. Se han excluido aquellos artículos que tratan estudios muy concretos por la dificultad de extrapolarse hacia un plano más general.

Las palabras clave utilizadas y la estrategia de búsqueda realizada han sido: "cuidados paliativos", "cuidados AND domicilio", "enfermería", "duelo",

"muerte digna" y "cuidador AND domicilio", "palliative care", "care AND home", "nursing", "bereavement", "worthy death" y "caregiver AND home".

A continuación se presenta la tabla donde se detallan las bases de datos utilizadas, los artículos encontrados de cada una de ellas diferenciando aquellos revisados y utilizados:

**Tabla 1**

<i>Base de datos</i>	<i>Artículos encontrados</i>	<i>Artículos revisados</i>	<i>Artículos utilizados</i>
<i>Cuiden</i>	48	11	1
<i>Dialnet</i>	35	14	1
<i>Scielo</i>	45	23	2
<i>Science Direct</i>	57	18	5
<i>Pubmed</i>	143	2	1

**Tabla de elaboración propia**

Además de consultar estas Bases de Datos, también se ha obtenido información de Programas como: Programa de Cuidados Paliativos de Aragón y Programa de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes además de consultar Informes de ESAD Aragón para conocer la situación actual de los Cuidados Paliativos en nuestra comunidad.

Igualmente, se han consultado libros y diversas páginas web de donde se han obtenido varios artículos que han sido utilizados en la elaboración de este programa formativo:

**Tabla 2**

<i>Páginas web</i>		<i>Artículos encontrados</i>	<i>Artículos utilizados</i>
SECPAL	www.secpal.com	5	1
OMS	www.who.int/es	1	1
AECC	www.aecc.es	1	1
Heraldo de Aragón	www.Heraldo.es	1	1
Hospital San Juan de Dios	www.hsjdzaragoza.com	1	1

**Tabla de elaboración propia**

**Tabla 3**

Libros	Autor
"Enfermería en Cuidados Paliativos"	Asunción García González
"Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida"	M <sup>a</sup> Belén Martínez Cruz
"Cuidados Paliativos. Recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria"	Joaquín González Otero Míldred Stablé Duharte
"La muerte: un amanecer"	Elisabeth Kübler-Ross

**Tabla de elaboración propia**

## **4. DESARROLLO:**

### **4.1. Población diana:**

Este programa de formación va dirigido a los familiares que asumen el papel de cuidador principal de pacientes en situación terminal que pasan sus últimos días en su domicilio.

### **4.2. Objetivos:**

- Informar e instruir al familiar sobre qué son los cuidados paliativos y cómo puede colaborar en la labor asistencial con el personal sanitario destacando la envergadura de su papel como cuidador.
- Establecer criterios de actuación a realizar por el cuidador en el domicilio, proporcionándole seguridad en la realización de los cuidados y así mitigar la ansiedad que supone el proceso disminuyendo el riesgo de sobrecarga.
- Reducir en frecuencia y gravedad las complicaciones asociadas al proceso de enfermedad terminal.
- Asistir en el ámbito psico-social al familiar, en los últimos días de vida del enfermo en situación terminal.

### **4.3. Planificación:**

Nos pondremos en contacto con el equipo del ESAD correspondiente del Centro de Salud donde se va a llevar a cabo el programa formativo, con el fin de captar la población diana. Se ofrecerá la participación en el curso a aquellos familiares de pacientes que hayan ingresado en el programa durante la primera quincena de agosto de 2017, con el propósito de realizar la labor docente de un modo precoz.

El ESAD, nos facilitará datos de contacto de nuestra población diana y mediante llamada telefónica se les dará toda la información sobre el curso, y se les ofrecerá la posibilidad de participar en el mismo.

El programa constará de 5 sesiones teórico-prácticas, y una sesión final. Se reservará el aula de docencia del Centro de salud donde se desarrolle el programa formativo de 11.00 a 13:00 horas todos los viernes, y comenzando el 1 de septiembre de 2017. Las sesiones tendrán una

duración variable dentro de ese horario. El grupo de participantes de este programa será de 7 a 10 personas.

**Recursos materiales:**

- Aula de docencia.
- Ordenador con proyector.
- Tríptico informativo para apoyar varias de las sesiones.
- Bolígrafos.
- Material prestado por el centro de salud para la parte práctica de las sesiones.

**Recursos humanos:**

- Profesional de enfermería con experiencia y formación en cuidados paliativos y formación en técnicas de apoyo psico-social.
- Psicólogo.
- Trabajador social

**Limitaciones del programa:**

Tendremos en cuenta que debido a la compleja situación personal de los participantes del programa formativo, se ofrecerá la posibilidad de repetir o cambiar el día de las sesiones fuera del calendario previsto, individualmente o en grupo más limitado en el caso de ausencia si así lo solicitan los miembros del grupo. Se brindará la oportunidad de solicitar visitas domiciliarias durante el proceso si la situación del paciente empeora y el familiar no puede asistir a las sesiones y así lo desea.

### **Presupuesto:**

Tabla 4

<i>Producto</i>	<i>Precio/Unidad</i>	<i>Unidades</i>	<i>Coste</i>
<b>Formularios</b>	0,25€	20	5€
<b>Horas de elaboración</b>	20€/hora	7h	140€
<b>Bolígrafos</b>	0,20€	20	4€
<b>Ordenador-proyector</b>			0€(Prestado por el centro)
<b>Fotocopias-Trípticos</b>	0,25€	20	5€
<b>Material práctico</b>			0 €(Prestado por el centro)
<b>Profesional enfermería</b>	40€/hora	8h	320 €
<b>Psicólogo</b>	40€/hora	2h 30 min	100 €
<b>Trabajador social</b>	40 €/hora	1h 30min	60 €
<b>TOTAL</b>			<b>634 €</b>

Tabla de elaboración propia

#### **4.4 Actividades:**

A continuación se detallan las sesiones que serán impartidas, diferenciando los objetivos que se pretenden alcanzar en cada una de ellas, la metodología utilizada, las actividades que se pretenden llevar a cabo, la duración y el responsable de cada sesión.



<b>SESIÓN 1</b>	<b>"¿Qué son los cuidados paliativos?"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar a los componentes del grupo qué son los cuidados paliativos, la importancia de los mismos y cómo pueden llevarlos a cabo.</li> <li>• Dar a conocer a los cuidadores la envergadura de su colaboración, tanto para su estado emocional como para el bienestar y calidad de vida del paciente en el final de este proceso.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Breve presentación del profesional encargado del curso</li> <li>• Clase magistral de los contenidos a través de presentación powerpoint.</li> <li>• Charla informativa.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El profesional que se responsabilice de este curso se presentará y contará brevemente su experiencia y conocimiento en cuidados paliativos y su formación en técnicas de apoyo psico-social, así como facilitar su teléfono personal a los asistentes para que puedan recurrir a él ante cualquier duda o complicación. Se facilitarán también los teléfonos de Urgencias y del trabajador social del Centro de salud.</li> <li>• Se hará entrega de un test para la valorar los conocimientos previos de los participantes del programa formativo. El test será recogido y guardado hasta la última sesión donde se devolverá a cada uno el suyo para su reevaluación(ANEXO I)</li> <li>• Presentación del curso: enumeración de las sesiones.</li> <li>• Charla apoyada en power point sobre los principios básicos de los cuidados paliativos, papel del cuidador principal y resolución de dudas que vayan apareciendo.</li> </ul>
<b>DURACIÓN</b>	1Hora
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermero

<b>SESIÓN 2</b>	<b>"¿Cómo puedo cuidar de mi familiar?"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Instruir a los cuidadores de cuáles son los síntomas más prevalentes en los últimos días de vida.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clase magistral de los contenidos a través de presentación power point.</li> <li>Fotocopia de los síntomas más frecuentes junto con su pauta de cuidado.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b><u>Síntomas más prevalentes y sus cuidados:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Dolor:</u> Analgesia vía oral siempre que sea posible. Palomilla subcutánea (se explicará en Sesión 3).</li> <li>✓ <u>Xerostomía:</u> cuidados de la mucosa oral con cepillo suave infantil. Si hay bajo nivel de conciencia no dar nada vía oral e hidratación con gasas empapadas en agua.</li> <li>✓ <u>Estreñimiento:</u> uso moderado de laxantes, abundante ingesta de líquido y dieta rica en fibra.</li> <li>✓ <u>Náuseas y vómitos:</u> Adecuación de la dieta y tratamiento con antieméticos.</li> <li>✓ <u>Disfagia:</u> El paciente paulatinamente perderá la capacidad de deglución. Uso de espesante en líquidos. Gelatinas como alternativa al agua. Dieta por túrmix.</li> <li>✓ <u>Delirium:</u> Facilitar reorientación y proporcionar ambiente tranquilo y seguro<sup>9</sup>. Fármacos.</li> <li>✓ <u>Insomnio:</u> educación de la higiene del sueño, cambios posturales, masajes, temperatura adecuada en el dormitorio<sup>9</sup>. Fármacos.</li> <li>✓ <u>Disnea:</u> posición cómoda, compañía tranquilizadora, evitar estrés emocional<sup>24</sup>.</li> </ul> </li> <li><b><u>Cuidados generales:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Cuidado de los ojos:</u> Lavado con manzanilla y limpieza de legañas.</li> <li>✓ <u>Cuidado de la piel:</u> Prevenir úlceras por decúbito(explicados ampliamente en sesión 3)</li> <li>✓ <u>Fiebre:</u> Medios físicos: compresas frías en frente, axilas e ingles. Tratamiento con fármacos antitérmicos<sup>25</sup>.</li> </ul> </li> <li><b><u>Cuidados ambientales:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Evitar ambientes cargados o irritantes:</u> favorecer que el paciente reciba aire suave sobre la cara.</li> <li>✓ <u>Proximidad física:</u> pero respetando siempre el silencio.</li> <li>✓ <u>Evitar ruidos molestos, favorecer la tranquilidad:</u> restricción de visitas, evitar radio, televisión, gritos, portazos...</li> <li>✓ Explicación de la <u>comunicación verbal</u> (preguntarle cómo se encuentra: dolor, náuseas, molestias...).</li> </ul> </li> </ul>

	✓ Importancia de la <i>comunicación no verbal</i> , muchas veces olvidada y sin duda, principal: caricias, coger la mano <sup>25</sup>
<b>DURACIÓN</b>	1 Hora
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermero

<b>SESIÓN 3</b>	<b>"¿Qué puedo hacer para controlar sus síntomas?"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Educar a los cuidadores en la labor asistencial de sus familiares, dándoles seguridad evitando síntomas de sobrecarga.</li> <li>Instruir al familiar sobre qué es la palomilla subcutánea, qué usos tiene y cómo es su manejo.</li> <li>Enseñar a los cuidadores a realizar el aseo de un paciente encamado.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clase magistral de los contenidos apoyada en presentación powerpoint.</li> <li>Videos explicativos: "Aseo de un paciente encamado" y "Uso de la palomilla subcutánea".</li> <li>Entrega de tríptico con imágenes de los fármacos, dosis junto con una explicación sencilla.</li> <li>Entrega de fotocopias con los puntos críticos susceptibles de ulceración(ANEXO II)</li> <li>Práctica de manipulación de vía subcutánea.</li> <li>Taller de aseo de paciente encamado.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<p>Comenzaremos la sesión prestando especial atención al cuidado de la piel: prevenir úlceras por decúbito.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Video explicativo de duración de 5 minutos sobre el aseo de un paciente encamado:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ El secado se realizará sin fricciones, a "golpecitos" proporcionando la hidratación adecuada mediante masajes suaves y la aplicación de ácidos grasos hiperoxigenados en puntos de apoyo: orejas, nuca, hombros, escápulas, columna, sacro, codos, cadera, rodillas, tobillos y talones.</li> </ul> </li> <li><b>Presentación de la palomilla subcutánea:</b> (Breve y sencilla, no olvidemos que nuestros alumnos no son profesionales sanitarios):</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Vía de administración no agresiva, no dolorosa, segura, sencilla de utilizar.</li> <li>✓ Se puede utilizar en el domicilio y su manejo no requiere titulación ni experiencia.</li> <li>✓ Pocos efectos secundarios.</li> <li>✓ Permite buen control del dolor<sup>26</sup>.</li> <li>• El enfermero tranquilizará a los familiares y los animará a colaborar en la posibilidad de paliar los síntomas de su paciente de una manera rápida y sencilla.</li> <li>• Presentación power point con imágenes de los fármacos y explicación clara y concisa de sus efectos terapéuticos: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Haloperidol</u>: Vómitos, hipo, disnea, delirio.</li> <li>✓ <u>Buscapina</u>: Estertores.</li> <li>✓ <u>Primperam</u>: náuseas, vómitos.</li> <li>✓ <u>Dexametasona</u>: Fiebre. Sudoración.</li> <li>✓ <u>Midazolam</u>: Sedación en delirio, agonía, estridor, convulsiones.</li> <li>✓ <u>Morfina</u>: Dolor. Dosis inicial 5mg/4horas. Rescates de 10 mg/4horas hasta un máximo de 100mg/24horas.</li> </ul> </li> </ul> <p>Tras esta presentación pondremos un video explicativo de 10 minutos sobre el uso de la palomilla subcutánea.</p> <p>Se dividirá la clase en dos grupos:</p> <p><u>Uso de la palomilla subcutánea:</u> A un grupo se le mostrará dispositivos ya abiertos o caducados para que ellos los manipulen y hagan simulacros de administración de fármacos. El enfermero explicará que será el personal sanitario el que realizará la colocación de la palomilla, y en su domicilio les enseñarán en el momento a su manejo.</p> <p><u>Aseo de paciente encamado:</u> El otro grupo simulará el aseo y la realización correcta de la cama. Para esta práctica contaremos con una cama prestada por el centro de salud. El papel de paciente encamado lo asumirá un compañero enfermero del centro de salud.</p> <p>El enfermero responsable del programa supervisará y enseñará a los familiares las pautas a seguir en el aseo, siempre desde la empatía, sin olvidar la situación en la que se encuentran. Tras 20 minutos de práctica los grupos se intercambiarán.</p>
<b>DURACIÓN</b>	2 Horas
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermero

<b>SESIÓN 4</b>	<b>"¿Conozco los derechos y recursos sociales que me pertenecen como cuidador?"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enseñar a los familiares cuáles son sus derechos como cuidadores.</li> <li>• Información sobre ayudas externas que están a la disposición de los familiares en atención domiciliaria.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clase magistral de los contenidos a través de presentación power point.</li> <li>• Charla- coloquio.</li> <li>• En esta sesión se contará con la colaboración del trabajador social del centro de salud.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exposición power point en la que se explicarán diversos puntos a tratar: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Cómo gestionar baja laboral o reducción de jornada por cuidado de familiares.</li> <li>✓ Asesoramiento en cuanto a la solicitud de ayudas económicas.</li> <li>✓ Información sobre la posibilidad de alquilar o comprar material y mobiliario sanitario: camas articuladas, sillas de ruedas, sillas de baño...</li> </ul> </li> <li>• Tras la exposición se realizará una charla coloquio resolviendo las dudas que hayan podido surgir.</li> </ul>
<b>DURACIÓN</b>	1 Hora y media
<b>RESPONSABLE</b>	Trabajador social y enfermería.

<b>SESIÓN 5</b>	<b>"Cuidarse para cuidar"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Animar a los familiares a que sigan con su rutina diaria familiar y social.</li> <li>• Reforzar positivamente al cuidador favoreciendo su visualización de este proceso como algo natural y disminuir la ansiedad y paliar el impacto emocional.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relajación.</li> <li>• Charla-debate</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diez minutos de relajación y control de la respiración con el fin de conseguir un ambiente tranquilo y agradable.</li> <li>• Tras la relajación se impartirá una charla donde se tratarán los siguientes puntos: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ No sobreproteger al enfermo anulándole ante cualquier tipo de esfuerzo, tratándolo como un incapacitado antes de que lo esté.</li> <li>✓ En la medida de lo posible favorecer la autonomía del paciente, así como cuidar su intimidad y respetar sus decisiones.</li> <li>✓ Destacar la importancia de no abandonarse a uno mismo ni al resto de miembros de la familia: No pasa nada por tomarse un tiempo para uno mismo, desconectar y distraer la mente con aficiones.</li> <li>✓ No permitir que la enfermedad terminal invada su vida.</li> </ul> </li> </ul>
<b>DURACIÓN</b>	1Hora y media.
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermero y psicólogo

<b>SESION FINAL</b>	<b>"Dudas, temores y experiencias"</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar los conceptos aprendidos en las sesiones anteriores.</li> <li>• Valorar el nivel de satisfacción de los familiares.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Charla- coloquio.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al comienzo de esta sesión se entregará el test que complementaron en la primera sesión con el fin de que cada uno se lo corrija y determine sus progresos en la enseñanza de cuidados.</li> <li>• Se repartirá también un test de satisfacción a los integrantes del grupo para valorar si hemos cumplido con sus expectativas.</li> <li>• Se realizará una charla-coloquio entre los participantes, el psicólogo y el enfermero sobre dudas que hayan surgido o posibles temores al proceso.</li> <li>• Se ofrecerá la posibilidad de que el participante que así lo desee comparta su experiencia personal con el grupo o con los profesionales de manera íntima.</li> </ul>
<b>DURACIÓN</b>	1 hora
<b>RESPONSABLES</b>	Enfermero y psicólogo.

## 5. CRONOGRAMA

<i>Sesiones</i>	<i>lunes</i>	<i>martes</i>	<i>miércoles</i>	<i>jueves</i>	<i>viernes</i>	<i>responsable</i>
Sesión 1					1 de Septiembre	Enfermero
Sesión 2					8 de septiembre	Enfermero
Sesión 3					15 de septiembre	Enfermero
Sesión 4					22 de septiembre	Enfermero- Trabajador social
Sesión 5					29 de septiembre	Enfermero- Psicólogo
Sesión final					6 de octubre	Enfermero y psicólogo



## **6. CONCLUSIONES**

- La formación de la persona que asume el rol de cuidador principal en situación de final de vida, garantiza un buen control sintomático del paciente.
- Esta formación al cuidador, aumenta su seguridad y confianza en el desarrollo de su labor asistencial.
- Todo ello contribuye a la mejora de la calidad de vida de paciente y cuidador.
- El refuerzo positivo y el apoyo psico-social por parte del equipo sanitario al cuidador principal disminuyen los síntomas de sobrecarga y mitigan la ansiedad que supone el proceso.
- Esta atención integral le proporciona al cuidador la satisfacción personal de estar haciendo todo lo que se encuentra a su disposición.
- De esta manera, se consigue paliar el sufrimiento del familiar y del paciente.

## **BIBLIOGRAFÍA**

**1.** Gobierno de Aragón: Departamento de Salud y Consumo [Internet]. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. España: Departamento de Salud y Consumo; [citado 5 nov 2016] Disponible en:

[www.samfycaragon.es/.../PROGRAMA+CUIDADOS+PALIATIVOS+ARAGON+2009](http://www.samfycaragon.es/.../PROGRAMA+CUIDADOS+PALIATIVOS+ARAGON+2009)

**2.** Kübler-Ross E. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciérnaga; 2014.

**3.** SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. España: SECPAL [citado 2 abr 2017] Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos>

**4.** Fisterra.com: Atención primaria en la red [Internet]. España: Fisterra.com [actualizado 12 nov 2014; citado 23 mar 2017] Control de síntomas en Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/>

**5.** Martin E, Barkley T. Mejorar las habilidades culturales en el abordaje del dolor en cuidados paliativos. Nursing- Ed esp- [Internet]. 2016 [consultado 13 feb 2017]; 33(5): 22-30. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9090/science/article/pii/S0212538216301285>

**6.** Navarro Expósito F, López González JL, Gómez-Utrero Fuentes E, Molina Villaverde R. Protocolo de tratamiento del dolor oncológico. Medicine [Internet]. 2013 [consultado 13 feb 2017]; 11 (27):1686-99.

Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/journal/03045412/11/27>

**7.** García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.

**8.** Asociación Española contra el Cáncer [Internet]. España: AECC [actualizado 5 ago 2015; citado 7 abr 2017] Dolor. Disponible en:

<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/SINTOMASMASFRECUENTESYTRATAMIENTO/Paginas/Dolor.aspx>

**9.** Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Sanz Rubiales A. Trastornos neuropsicológicos: delirium, insomnio, astenia. Avance en cuidados paliativos [Internet]. 2016 [consultado 15 abr 2017]; 2 (7): 611-31.

Disponible en:  
[http://medicinapaliativa.com/pdf/cap13\\_delirium,%20insomio,%20astenia-78.pdf](http://medicinapaliativa.com/pdf/cap13_delirium,%20insomio,%20astenia-78.pdf)

**10.** Farriols Danés C, Landa Terán CP, Ruíz Ripoll AI, Planas Domingo J. Prevalencia del delirium en pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en una unidad de Cuidados Paliativos. Med Paliat [Internet] 2016[consultado 12 feb 2017]; 23(4):165-71. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14000470>

**11.** Herald.es: Berné P. Los enfermos aragoneses prefieren morir en casa...pero no siempre lo consiguen. [Internet] Zaragoza: Herald.es [actualizado 1 abr 2015; citado 2feb 2017] Disponible en:

[http://www.heraldo.es/noticias/suplementos/salud/2015/04/03/cuando\\_puede\\_curar\\_348536\\_1381024.html](http://www.heraldo.es/noticias/suplementos/salud/2015/04/03/cuando_puede_curar_348536_1381024.html)

**12.** Instituto Nacional de Estadística [Internet] España: INE.es [actualizado 27 feb 2015; citado 13 mar 2017]. Defunciones según la causa de muerte. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>

**13.** Gobierno de Aragón: Departamento de Salud y Consumo [Internet]. Programa de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes. España: Departamento de Salud y Consumo; [citado 10 abr 2017] .Disponible en:

<http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/InformacionEstadisticaSanitaria/InformacionSanitaria/PROGRAMA+ATENCION+ENFERMOS+CRONICOS+DEPENDIENTES.PDF>

**14.** Hospital San Juan de Dios [Internet]. Unidad de Cuidados Paliativos. Zaragoza; [citado 10 abr 2017] Disponible en: <http://www.hsjdzaragoza.com/es/cartera-de-servicios/cuidados-paliativos>

- 15.** Gobierno de Aragón: Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia [Internet]. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) Informe 2012. Aragón: Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia; [citado 13 feb 2017]. Disponible en: <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Profesionales/Atencion%20Primaria/INFORME%202012%20ESAD%20ARAGON.pdf>
- 16.** Organización Mundial de la Salud [Internet]. Cuidados Paliativos. Ginebra: OMS; [consultado 10 dic 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- 17.** Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos: noviembre 2014[Internet].Madrid: SECPAL; 2014[citado 2 feb 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- 18.** Hernández Bello E, Bueno Lozano M, Salas Ferrer P, Sanz Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida. Rev Colomb Cancerol [Internet].2016 [consultado 13 feb 2017]; 20(3):110-16. Disponible en: [www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-pdf-S01239015163003](http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-pdf-S01239015163003)
- 19.** Blanco Toro L, Librada Flores S, Rocafort Gil J, Cabo Domínguez R, Galea Marín T, Alonso Prado M.E. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. Med Pal [Internet].2007 [consultado 2 feb 2017]; 14 (3):1-4. Disponible en: <https://medes.com/publication/37341>
- 20.** Lacasta Reverte M.A, Limonero García J, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. Med Pal [Internet]. 2016[consultado 13 feb 2017]; 23(4):192-98. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X14001037-S300>

**21.** Laborí Quesada P, Quesada Marrero M.P, Puig Rodríguez O. La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado [Internet] 2015[consultado 13 feb 2017]; 40(1). Disponible en: <http://revzoilomarinello.sld.cu/index.php/zmv/article/view/117/201>

**22.** Martínez Cruz B. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Madrid: Elsevier; 2012.

**23.** Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal. fml [Internet]. 2002[consultado 7 abr 2017]; 3(3): 38-46.

Disponible en: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>

**24.** Carvajal Valdy G, Ferrandino Carballo M, Salas Herrera I. Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. Acta méd costarric [Internet]. 2011[actualizado 15 feb 2011; 15 abr 2017] Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v53n2/art05.pdf>

**25.** González Otero J, Stablé Duharte M. Cuidados paliativos: recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria. España: Editorial Médica Panamericana; 2013.

**26.** Matoses Chirivella C, Rodríguez Lucena F.J, Sanz Tamargo G, Murcia López A.C, Morante Hernández M, Navarro Ruíz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. Farm Hosp [Internet] 2015 [consultado 13 feb 2017]; 39(2) 71-9. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/fh/pdf/7544.pdf>

## **ANEXOS**

### **ANEXO I**

#### **ENCUESTA INICIAL:**

#### ***PROGRAMA FORMATIVO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO***

##### **Nombre:**

Marque con una cruz lo correspondiente respecto a sus conocimientos actuales sobre Cuidados Paliativos:

(1=ningún conocimiento, 5=conocimiento avanzado).

**1. Conozco o he oído hablar de los Cuidados Paliativos: 1 2 3 4 5**

**2. Pienso que mi colaboración es beneficiosa en la  
calidad de vida de mi familiar: 1 2 3 4 5**

**3. Conozco los síntomas más frecuentes de la  
enfermedad terminal: 1 2 3 4 5**

**4. Tengo conocimientos de cómo realizar el aseo  
de un paciente encamado: 1 2 3 4 5**

**5. Sé lo que es una palomilla subcutánea y para qué  
se utiliza: 1 2 3 4 5**

**6. Tengo información sobre los recursos sociales y  
derechos que me pertenecen como cuidador: 1 2 3 4 5**

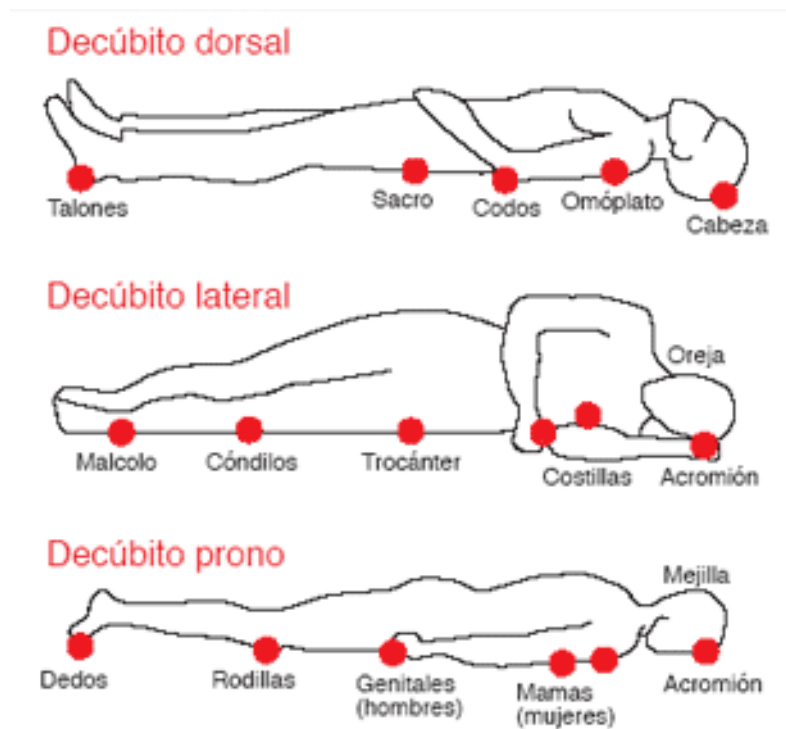
**7. Me veo capacitado/a para cuidar eficazmente de  
mi familiar: 1 2 3 4 5**

## ANEXO II

### **PROGRAMA FORMATIVO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO**

En las siguientes imágenes se muestran los puntos susceptibles de ulceración en el paciente encamado y/o con escasa movilidad.

Recuerde la aplicación de *ácidos grasos hiperoxigenados* en estas zonas mediante un suave masaje en la zona:



No olvide realizar cambios posturales ayudándose de almohadas para descansar estas zonas.

### **ANEXO III**

#### **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

##### ***PROGRAMA FORMATIVO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO***

Evalúe del 1 al 5 su opinión sobre los diversos aspectos del curso:

-                      +

**1. El curso ha cumplido con mis expectativas:                      1   2   3   4   5**

**2. El material utilizado en el curso ha sido adecuado:           1   2   3   4   5**

**3. Las sesiones han sido dinámicas e interesantes:            1   2   3   4   5**

**4. Me he sentido a gusto con el grupo:                                1   2   3   4   5**

**4. Evalúe a los profesionales docentes:                              1   2   3   4   5**

**5. Recomendaría este curso a un amigo/familiar:                1   2   3   4   5**

**6. ¿Hay algo en particular que le gustó del curso formativo? :**